

让孤独症者 “不孤单” 需要更多支持

今年孤独症日的主题中提到了另一个需要关注的群体



昨晚,市残联联合市综合行政执法局等,在三江口、东部新城等地为孤独症人群“点亮蓝灯”。市残联供图

4月2日是世界孤独症关注日。今年的主题是:关爱孤独症儿童、关注与支持孤独症人士的照顾者和专业工作者。

这两天,记者采访了从事孤独症康复工作多年的专业人士,希望他们的经验能照亮孤独症家庭前进的道路,而面临着不少困难的他们,也期盼得到更多的社会关注和支持。

1 孤独症者康复有三个目标阶段

宁波市康复医院智力行为康复科主任屠恒飞,从事包括孤独症儿童在内的特殊儿童康复工作已有20多年。“过去,不少人认为孤独症是自我封闭、性格孤僻,还有人认为,孤独症是发育迟缓、家人关心不够等造成的,这些都是缺乏认知的表现。孤独症是以社交沟通障碍、兴趣或活动范围狭窄以及重复刻板行为为主要特征的神经发育性障碍。”屠恒飞告诉记者,如今,在孩子已确诊孤独症之后,不少家长仍会陷入一定的误区——

例如,有的家长只想着要让自己孩子和普通孩子一样读幼儿园、上学,以为等孩子大了慢慢就会没事;有的家长无法接受现实,花两三年时间去反复检查,纠结于孩子的病因;还有的病急乱投医,不断尝试各种道听途说的土方……

“观望、等待、迷茫和焦虑,会耽误孩子早期抢救性干预的黄金时间。”屠恒飞说,孤独症者终生都需要理解、陪伴和支持,6岁前是孤独症康复治疗的关键期,早发现、早诊断,并在早期给予科学、系统的干预,对孤独症孩子的预后非常关键,“每个孩子情况不一样,康复要医教结合,在相应评估后因材施教,制定系统性的康复计划。”

无论是康复医院,还是专业机构,对刚确诊的孩子会根据其功能的高低合理安排不同的康复模式,对低功能的孩子一般会采用亲子同训与个训相结合的方式。等孩子有一定的自理能力和简单的规则意识后,再加入集体环境中进行泛化训练。在此期间,有些家长会因为孩子短时间内没有提升,频频更换康复老师或机构,这是不利于系统康复的。

“一般来说,孤独症康复分为三个目标阶段:一是解决生活自理,二是懂得社会行为规范,三是培养一技之长。”屠恒飞说,在同一条战线上的家长和康复教师,要有足够的爱心、细心和耐心,对于孩子的“问题行为”,应在专业人员的指导下进行功能分析,之后选择相应的策略展开有计划的干预。要试着去建立沟通渠道,理解并接纳孩子,最大程度地激发孩子的潜力,发现和发展孩子的优势。

2 帮助孤独症者做更好的自己,是他们坚持下去的意义

“我的孩子豆豆今年21岁,经过长期康复训练,他有基本的生活自理能力,也有较好的行为规范,但还是不能独立生活。”宁波市孤独症人士及亲友协会秘书长、鄞州区孤独症人士及亲友协会主席练琴说,豆豆小时候,国内正规的孤独症康复机构不多,她和家人带着孩子奔波于北京、青岛、香港等地进行康复训练。2009年,为了让豆豆和更多宁波的孤独症孩子能在本地康复,她创办了鄞州区小星星特殊儿童训练部,“自运营以来,‘小星星’已累计收训了2000多个孤独症孩子。”

作为家长,练琴深知孤独症

家庭的焦虑和无助。“家长首先要做的,是疏导好自己的情绪,找到自己。”她坦言,因为来自经济和精神的双重压力,以及对孩子教育的焦虑,自己也一度陷入低谷,但她通过学习心理知识、参与疗愈课程等,形成了一套自我调节的方法,“孤独症孩子虽不会语言表达,但他们是很敏感的,如果家长拥有积极的情绪和接纳心态,那孩子表现出来的行为也会是正向的。家长们只有爱自己、照顾好自己,才有力量去爱孩子。”

作为“小星星”的负责人,练琴也看到了康复教师的压力和迷

茫,“一方面是心理压力,因为孩子康复进度的反复,老师很容易产生无力感,与此同时,他们还要接受来自家长的负能量;另一方面是对于专业能力提升的迷茫,民办孤独症服务机构的老师虽有教师资格证,但在职称晋升方面并没有顺畅路径,而且也需要更多的专业培训。”

“今年孤独症日的主题,不仅聚焦孤独症儿童,还关注了孤独症照顾者和专业工作者群体,这让我们欣喜不已。”练琴说,帮助孤独症者做更好的自己,让孤独症家庭拥有更高的生活品质,是大家坚持下去的意义所在。

3 入学、就业、社区融合、托养……他们仍需要更多的支持

近年来,社会对孤独症者的包容度不断提升,主动关注、支持这一特殊群体的宁波市民也越来越多。在采访中,多位专业人士都提到,目前,宁波城区内学龄前孤独症孩子的康复需求已能基本满足,相较之下,大龄孤独症人士可获得的福利或服务,



孤独症者在进行劳动体验。通讯员供图

在类别和数量上都呈断崖式下降,此外,孤独症家庭支持帮扶体系也未能形成。

“孤独症人士在入学、就业、社区融合、托养等方面依然面临诸多挑战与困难。”市孤独症人士及亲友协会相关负责人表示。

入学方面,有上学能力的孤独症孩子进普通学校入读的很少,即便融合教育程度在不断加深,但不少学校本身并没有配备特教老师和资源教室,特殊教育学校数量也有限,不可能满足所有年龄段孤独症孩子的需求;

托养方面,只有部分机构能提供大龄孤独症者的托养服务,这些机构大多没有配备孤独症人士专业工作者,大龄孤独症者在义务教育段结束后难以走出家

门,家长不得不长期在旁陪伴的也不在少数;

就业方面,除了残疾人之家外,能为孤独症者提供辅助性就业的单位少之又少,此外,宁波也只有个别的机构,如市星宝自闭症家庭支援中心、鄞州区小星星特殊儿童训练部,在开展大龄孤独症者就业方面的探索。

“孤独症群体向前迈进的每一步,都与社会各界的共同努力密不可分。”市孤独症人士及亲友协会相关负责人呼吁,加强立法和政策制定层面的推进工作,为孤独症家庭提供托底保障,为大龄孤独症者及其服务机构、专业工作者提供持续支持。

记者 王思勤
通讯员 竺琴霞 刘小环

捐一元,一起守护“星星的孩子”

昨天下午,由宁波市志愿服务基金会主办、宁波晚报承办的“甬爱一元捐”第二季度“携手筑爱,让孤独症孩子不孤单”主题活动在地铁鼓楼站正式启动,本季度的活动将重点关注“星星的孩子”与他们身后的志愿服务者。

本次“甬爱一元捐”活动现场

设置了听觉、视觉、肢体障碍等游戏,参与者们可以戴上耳塞听语音、双手负重夹珠子、戴上眼罩看文字,体验障碍游戏。在体验过障碍游戏后,捐款的市民十分积极,不一会儿就排起了长龙。来自宁波职业技术学院的李祥雨捐了50元,还给孤独症孩子画了一幅画。

如果你想为这些“星星的孩子”提供帮助,可以扫描二维码参与“甬爱一元捐”活动。

记者 朱琳
见习记者 袁先鸣
实习生 邬佳华
江文文

